



Diagnose
Multiple Sklerose

verstehen



Vorwort

Liebe Leserin, lieber Leser

Multiple Sklerose (MS) – diese Diagnose kam für dich wahrscheinlich vollkommen überraschend. Diese Broschüre hilft dir, besser zu verstehen, was MS ist und was in deinem Körper passiert. Sie vermittelt umfassendes Wissen rund um die Krankheit. Die Informationen und Tipps sollen dir helfen, Mut zu fassen, und dir auf deinem Weg Orientierung bieten.

Diese Broschüre soll zwischen der Diagnose und der Therapiefindung Wissen vermitteln und bei Entscheidungsprozessen unterstützen. Sie ersetzt keinesfalls das Gespräch mit einer Ärztin oder einem Arzt.

Inhalt

S.8

Informieren

Umgang mit Angst

S.10

Begreifen

Diagnose MS

Gestörte Reizweiterleitung

Verlaufsformen

S.16

Behandeln

Das kannst du tun

Therapieziele

Zusatz-Therapien

S.22

Leben

Thich Nhat Hanh
*«Hoffnung ist wichtig, denn sie kann die
Gegenwart weniger schwer erträglich
machen. Wenn wir daran glauben,
dass es morgen besser sein wird, können wir
heute eine Not ertragen.»*



Hoffnung



Meine Gedanken und Gefühle

A series of horizontal dotted lines for writing, spanning the width of the page.

Umgang mit Angst

Die Diagnose einer chronischen Krankheit macht Angst. Wie geht es jetzt weiter? Wirst du Schmerzen haben? Wie kannst du mit MS weiterleben? Und was bedeutet die Diagnose für die Partnerschaft, die Familie oder die Kinder? Doch Angst lässt sich mit gezielten Strategien überwinden – und motiviert uns zu aktiven Veränderungen. Starte deshalb mit Mut in ein neues Leben!

Was ist Angst?

Angst ist ein ganz normales Gefühl, das uns helfen kann, mit bedrohlichen Situationen im Alltag umzugehen. Angst entsteht oft durch Unsicherheit oder den Eindruck, etwas nicht kontrollieren zu können. Dich mit deinen Ängsten und deinen Handlungsmöglichkeiten auseinanderzusetzen, kann dir im Umgang mit deiner Erkrankung also helfen.

01

Informiere dich

Unsicherheit lässt viel Raum für Spekulationen. Sie macht uns empfänglich für unseriöse Gerüchte. Informiere dich über deine Krankheit und deine individuellen Behandlungsmöglichkeiten. Erfahre, was du selbst tun kannst, um deine Lebensqualität zu verbessern. Es gibt nicht den einen richtigen Weg. Du kannst deinen Weg aktiv mitgestalten.

02

Richte den Blick nach vorne

Was macht dir Spass? Was möchtest du gerne erleben? Welches sind deine langfristigen Ziele? Halte deine Ideen und Gedanken in einem Notizbuch oder auf **Seite 7** fest. Besprich deine Wünsche, Vorstellungen und deinen Lebensstil mit deiner Familie, deinem Freundeskreis sowie mit deinem **Behandlungsteam**.

03

Gestalte dein Leben

Konzentriere dich auf die Gegenwart statt über die Zukunft deiner Erkrankung zu spekulieren: Nimm einen Tag nach dem anderen. Wenn du machst, was dir Freude bereitet, bist du Gestalterin und Gestalter deines Lebens. So stärkst du dein Selbstbewusstsein und deine Eigenwahrnehmung und kannst besser mit Herausforderungen umgehen.

04

Sprich darüber

Reden hilft! Wenn du über deine Angst sprichst, verlierst sie an Bedrohlichkeit. Die Sichtweise von Freundinnen, Freunden und Familienmitgliedern kann zudem neue Impulse geben. Sprich auch mit Menschen, die eine ähnliche Situation bereits erlebt haben: Die App «Focus Me» verbindet dich mit anderen Betroffenen.



SUPPORT-ANGEBOTE

Nimm verschiedene Hilfsangebote in Anspruch. Du bist mit deiner Erkrankung nicht alleine!



multiplesklerose.ch



enableme.ch

05

Erinnere dich

Lenke deine Gedanken für eine Weile auf Dinge, die dich positiv stimmen: Was hast du in der Vergangenheit erreicht, worauf du stolz bist? Für welche Eigenschaften wirst du in deinem persönlichen oder beruflichen Umfeld geschätzt? All diese Aspekte machen dich aus. Die Gedanken daran machen dich zu einem starken Menschen.

Begreifen

Diagnose Multiple Sklerose

Wenn der Körper aus dem Gleichgewicht gerät: Unser Immunsystem ist darauf programmiert, den Körper vor Krankheitserregern zu schützen und dafür zu sorgen, dass gesunde Zellen unversehrt bleiben. Doch manchmal gerät dieses komplexe System aus der Balance und richtet sich plötzlich gegen den eigenen Körper.

MS – was ist das?

Multiple Sklerose (MS) ist eine chronisch-entzündliche Erkrankung des zentralen Nervensystems (ZNS) und gehört zu den Autoimmunerkrankungen. Bei diesen richtet sich das Immunsystem nicht nur gegen Krankheitserreger, sondern auch gegen gesunde körpereigene Zellen und Organe. So entstehen bei MS Entzündungen an den Umhüllungen der Nervenfasern (Myelinscheiden) in Gehirn und Rückenmark.

Diese Entzündungen führen zu unterschiedlich starken Nervenschäden, die sich aber wieder von selbst zurückbilden können. Manche dieser Schäden bemerkt man gar nicht. Manchmal treten dadurch aber auch Koordinations- oder Sehstörungen auf, was häufige Frühzeichen von MS sind.

Häufige Symptome



Koordinationsprobleme



Sehstörungen



Fatigue

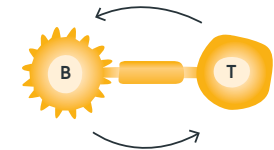
Fehlgeleitete B- und T-Zellen

Bei Autoimmunerkrankungen wie der MS greift das Immunsystem körpereigene Zellen und Organe an. Lange hatte man bei der Behandlung von MS in erster Linie die T-Zellen als Angreifer der Nervenfasern im Visier. Neue Erkenntnisse zeigen, dass auch die B-Zellen eine wichtige Rolle spielen. Gemeinsam verursachen B- und T-Zellen verschiedene Entzündungen, die schliesslich Schäden an der Nervenhülle (Myelinschicht) hervorrufen. Damit die fehlgeleiteten T- und B-Zellen die Myelinschicht angreifen können, müssen sie die Blut-Hirn-Schranke überwinden. Diese soll das Zentrale Nervensystem (ZNS) vor schädlichen Erregern schützen und ist in intaktem Zustand auch für Immunzellen kaum durchlässig. Trotzdem gelangen die fehlgeleiteten Abwehrzellen in Gehirn und Rückenmark. Dort rufen sie die für MS typischen Entzündungen an den Nervenfasern hervor:

Der Entzündungsprozess

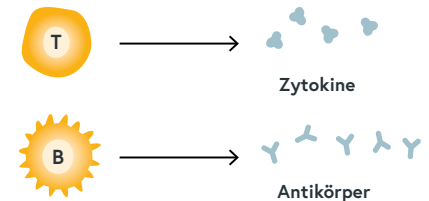
01 Gegenseitige Stimulation der T- und B-Zellen

Fehlgeleitete B-Zellen erkennen bestimmte Oberflächenstrukturen der Myelinschicht und präsentieren diese den T-Zellen. So werden T-Zellen für den Angriff auf das Myelin aktiviert.



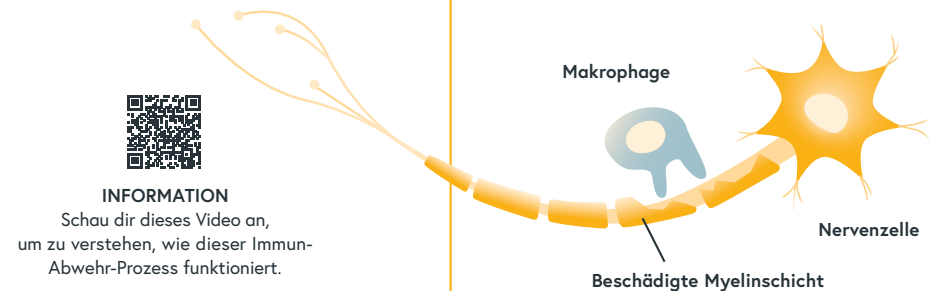
02 Freisetzung von entzündungsfördernden Botenstoffen

Aktivierte B- und T-Zellen setzen entzündungsfördernde Botenstoffe (Zytokine) frei. Sie regen fehlgeleitete Immunzellen an, sich gegen den eigenen Körper zu richten.



03 B-Zellen locken Fresszellen an

Fehlgeleitete B-Zellen können ausserdem Antikörper produzieren, die Fresszellen (Makrophagen) anlocken. Diese greifen das Gewebe zusätzlich an.



INFORMATION

Schau dir dieses Video an, um zu verstehen, wie dieser Immun-Abwehr-Prozess funktioniert.

Begreifen

Gestörte Reizweiterleitung

Welche Symptome auftreten, ist abhängig von der Schädigung der Nervenfasern. Sie sind so vielfältig, dass MS auch die «Krankheit der 1000 Gesichter» genannt wird.

Wenn die Schutzschicht der Nerven leidet

Die meisten Nervenfasern des Zentralen Nervensystems (ZNS) werden von Myelinscheiden umhüllt. Sie haben eine ähnliche Funktion wie eine Isolierschicht bei einem Stromkabel. Bei einem gesunden Nerv ist diese Isolierung intakt. So können als elektrische Impulse verschlüsselte Botschaften von Gehirn und Rückenmark über die Nervenbahnen durch den ganzen Körper geschickt werden. Sind die Myelinscheiden durch die MS geschädigt, können die Nervenfasern die Impulse nur träge weiterleiten. Die Informationsverarbeitung funktioniert nicht mehr korrekt.

Vielfältige Symptome

Da Entzündungen an ganz unterschiedlichen Stellen im Gehirn und Rückenmark auftreten können, zeigt sich die MS durch vielfältige typische Symptome und verläuft von Patientinnen zu Patienten ganz unterschiedlich. Grundsätzlich werden jedoch drei Formen des Verlaufs unterschieden – RRMS, SPMS und PPMS (siehe Seite 14).



SYMPTOM-TAGEBUCH

Am besten sprichst du mit deinem Behandlungsteam, wie und in welchen Abständen ihr deinen Krankheitsverlauf regelmässig überprüfen könnt.

Hier ist es ganz wichtig das Symptom-Tagebuch zu erwähnen – bei jeder neuen Symptomatik solltest du dein Behandlungsteam informieren.

TAGEBUCH-APP

«MS Tagebuch» findest du im App Store. Damit lässt sich dein Alltag mit Multipler Sklerose unkompliziert managen und dokumentieren – daheim, am Arbeitsplatz oder auf Reisen.

Verlaufsformen der MS

Zwei Begriffe, die im Zusammenhang mit MS immer wieder fallen, lauten Progression und Progredienz. Damit ist das Fortschreiten oder die Verschlechterung einer Krankheit gemeint. Eine rasche Verschlechterung wird im Volksmund auch als «Schub» bezeichnet.

In der Regel erhalten Betroffene die Diagnose zwischen dem 20. und dem 40. Lebensjahr. Auch wenn sich MS bei jeder betroffenen Person unterschiedlich äußert, lassen sich drei typische Verlaufsformen unterscheiden:

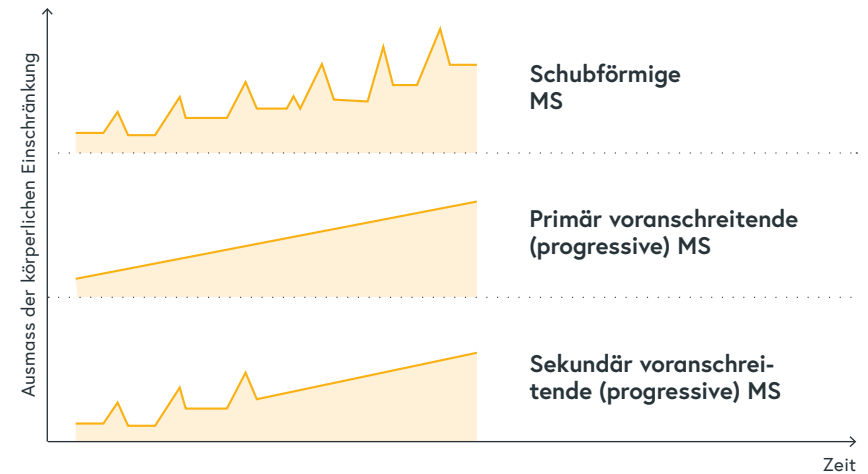
- Schubförmig remittierende MS (englisch Relapsing Remitting MS = RRMS)
- Sekundär progrediente MS (SPMS)
- Primär progrediente MS (PPMS).

Bei den meisten MS-Betroffenen verläuft die Krankheit zu Beginn in Schüben. Von dieser Verlaufsform sind Frauen häufiger betroffen als Männer. Bei der RRMS bilden sich die Symptome nach einem Schub entweder vollständig oder teilweise zurück. Später geht die MS oft in ein zunehmend kontinuierliches Fortschreiten über (SPMS). Solange

in der Übergangsphase zwischen RRMS und SPMS weitere Schübe auftreten, spricht man von einer SPMS mit aufgesetzten Schüben (englisch relapsing SPMS = rSPMS).

Die primär progrediente MS (PPMS) verläuft dagegen vom Beginn der Erkrankung an kontinuierlich schleichend. Krankheitsschübe kommen nur selten vor. Von dieser Verlaufsform sind Frauen und Männer gleich häufig betroffen.

«Bei den meisten MS-Betroffenen verläuft die Krankheit zu Beginn in Schüben. Von dieser Verlaufsform sind Frauen häufiger betroffen als Männer.»



Sichtbare und/oder unsichtbare Krankheitsaktivität

Die MS ist unterschiedlich wie die Menschen selbst: In manchen Fällen ist sie «laut» mit vielen Symptomen, in anderen Fällen ist sie «leise» und schreitet unbemerkt fort. Daher lohnt es sich, wachsam auf den eigenen Körper zu achten und die verordnete Therapie nach Absprache mit dem Behandlungsteam weiterhin fortzusetzen. Denn auch wenn man keine Schübe hat, kann die Krankheit langsam voranschreiten.

Diese subklinische Krankheitsaktivität lässt sich nur in der Magnetresonanztomografie (MRT) nachweisen. Je nach individueller Krankheitsaktivität wird halbjährlich bis jährlich kontrolliert, ob die Medikamente optimal wirken und ob seit dem letzten MRT Veränderungen an den Entzündungsherden aufgetreten sind.

WICHTIGER TIPP

Am besten besprichst du mit deinem Behandlungsteam, wie und in welchen Abständen ihr deinen Krankheitsverlauf regelmässig überprüfen könnt.

Auch hier spielt das Symptom-Tagebuch eine wichtige Rolle. Informiere dein Behandlungsteam über jede neue Symptomatik (siehe Seite 13).



Behandeln

Das kannst du tun

Nach der Diagnose solltest du möglichst früh mit einer Therapie beginnen.

Sie kann die Angriffe des Immunsystems auf die Nervenscheiden unterbinden und Symptome lindern.

Keine Zeit verlieren

Multiple Sklerose ist eine chronische Erkrankung. Die Krankheitsaktivität ist bei den verschiedenen Verlaufsformen nicht konstant. Auch wenn die MS sich phasenweise still verhält, ist die Krankheit immer noch da: Sie ist nur weniger aktiv. Die spürbaren Symptome sind sozusagen nur die Spitze des Eisbergs. Die zugrundeliegende Fehlsteuerung des Immunsystems lässt sich korrigieren, aber nicht beseitigen. Es kann also jederzeit zu neuen Entzündungen kommen, die Beeinträchtigungen mit sich bringen.

Dalai Lama

«Die schwierigste Zeit in unserem Leben ist die beste Gelegenheit, innere Stärke zu entwickeln.»

Therapieziele

In fast allen ärztlichen Behandlungsrichtlinien (Guidelines) wird NEDA für die Behandlung von Multipler Sklerose als Hauptziel definiert. Die Abkürzung steht für «No Evidence of Disease Activity». Das bedeutet «Kein Anzeichen von messbarer Krankheitsaktivität». Mit der Weiterentwicklung der MS-Medikamente haben sich auch die Therapieziele geändert. Inzwischen stehen für die MS-Therapie hochwirksame Substanzen zur Verfügung. Diese modernen MS-Medikamente zielen nicht mehr nur darauf ab, Schübe zu verhindern, sondern auch darauf, das Voranschreiten der Erkrankung zu bremsen.



DAS SAGT DIE WISSENSCHAFT

Wissenschaftlichen Untersuchungen zufolge schafft ein schneller Therapiestart die beste Voraussetzung dafür, das Fortschreiten der Krankheit zu mildern. Mit dem frühen Beginn einer verlaufsmodifizierenden Therapie lässt sich die Krankheitsaktivität besonders effektiv unterdrücken. Die Häufigkeit und die Stärke von Schüben lassen sich verringern und mögliche Einschränkungen verzögern. Zudem entwickeln Betroffene mit einer schubförmigen MS beim Starten einer hochwirksamen Therapie seltener eine Sekundär Progreddiente MS.

Therapiewahl

Welches MS-Medikament du erhältst, hängt von deiner MS-Form und dem Verlauf der Erkrankung ab. Kommen für deine MS verschiedene Therapien infrage, entscheiden auch deine Lebensgewohnheiten und Vorlieben. Die Medikamente unterscheiden sich nicht nur in ihrer Wirkweise, sondern auch in der Art und Häufigkeit der Verabreichung. Sprich mit deinem Behandlungsteam über die Möglichkeiten. Gemeinsam findet ihr die Therapie, die am besten zu dir und deinem Leben passt. Die Entscheidungshilfe mit gezielten Fragen kann dich bei der Therapiewahl unterstützen.

So kannst du dein Therapieziel erreichen:

Medikamente, die den Krankheitsverlauf günstig beeinflussen sollen, müssen regelmässig angewendet werden – auch dann, wenn die Symptome zwischenzeitlich wieder verschwinden. Befolge dabei genau die Anweisungen deines Behandlungsteams, zum Beispiel, wie und in welchen Abständen die Medikamente anzuwenden sind. Therapietreue – «Adhärenz» lautet der Fachbegriff – ist grundlegend für den Therapieerfolg. Das konsequente Einhalten deines Therapieplans ist eine wichtige Voraussetzung, um die subklinische Krankheitsaktivität zu unterdrücken und den Krankheitsverlauf zu bremsen.

Übersicht Zusatz-Therapien

Es gibt eine Vielfalt an Zusatztherapien zur medikamentösen Therapie, welche dir helfen können, dein Wohlbefinden zu stärken. Finde heraus, welche Therapieansätze zu dir passen und gestalte deinen Weg zu mehr Lebensqualität.

Ergotherapie

Im Rahmen der Ergotherapie trainierst du vor allem alltägliche Bewegungsabläufe. Die Feinmotorik der Finger lässt sich ideal mit Brettspielen wie «Halma» trainieren. Ergotherapie zielt darauf ab, Menschen mit chronischen Erkrankungen den Alltag zu erleichtern.

Logopädie

Wenn du Probleme beim Sprechen oder Schlucken hast, kann dir der Besuch einer logopädischen Praxis helfen. Dort kannst du an deiner Sprechgeschwindigkeit arbeiten oder funktionelle Übungen zum Training der für das Schlucken wichtigen Muskeln erlernen.

Psychologische Unterstützung

Dank der heutigen Therapiemöglichkeiten kann man mit MS gut leben. Trotzdem stellt die Diagnose MS oftmals eine psychische Belastung dar. Das Gespräch mit einer Psychologin oder einem Psychologen kann dir helfen, die Diagnose zu verarbeiten und deinen Alltag mit der Krankheit besser zu bewältigen.

Yoga oder Entspannungstechniken

Vielleicht erlernst du eine Entspannungstechnik, mit der es dir gelingt, zwischendurch abzuschalten. Es gibt zahlreiche Möglichkeiten, wie progressive Muskelentspannung, Meditation, autogenes Training, Yoga, Tai-Chi oder Qigong. Probiere aus, was dir guttut.

Physio- und Sporttherapie

Physio- und Sporttherapie können gegen eine Vielzahl körperlicher Beschwerden helfen, zum Beispiel bei Funktionsstörungen der Bewegungsmuskulatur. Durch gezieltes Training stärkst du geschwächte Muskeln. Ob sicheres Gehen, Stehen oder Greifen – dein Training beinhaltet individuell für dich ausgewählte Übungen. Sprich dein Behandlungsteam darauf an. Setze dir Ziele und werde aktiv!

Weiteres

Lass dir von deinem Behandlungsteam weitere Therapieansätze vorschlagen, zum Beispiel, wenn dich die Themen Ernährung oder Kinderwunsch beschäftigen.

Komplementäre Therapien

Wer an MS erkrankt ist, möchte natürlich alle Behandlungsmöglichkeiten ausschöpfen. Vielleicht bist du bei deinen Recherchen schon auf komplementäre Therapien gestoßen? Zu diesen zählen unter anderem die Fussreflexzonen-therapie, Akupunktur, Homöopathie oder die Traditionelle Chinesische Medizin (TCM). Diese Therapien sind nicht als Standardbehandlung etabliert, weil ihre Wirksamkeit in der Regel nicht durch klinische Studien belegt ist.



WICHTIGER TIPP

Falls du dich für komplementäre Therapien interessierst, berate dich mit deinem Behandlungsteam. Es weiss über etwaige Wechselwirkungen mit deinen Medikamenten Bescheid und kann dich vor unseriösen Angeboten schützen.



entscheiden



Behandeln

Welche Therapie passt zu mir?

Bei der Wahl der Therapie sind verschiedene Faktoren massgebend. Zum Beispiel deine Präferenz für die Einnahmeform (Tablette, Injektion oder Infusion) und die Häufigkeit der Einnahme (zweimal täglich, täglich, wöchentlich, monatlich, halbjährlich, usw.). Die Therapie sollte zu dir und deinem Leben passen: Möchtest du deine Medikamente täglich einnehmen? Passt monatlich besser für dich? Bist du beruflich sehr eingebunden und sind deine Termine knapp, ist also eine Therapie mit langer Therapiefreiheit sinnvoll? Sind Kinderwunsch und Familienplanung für dich Thema? Besprich all diese Fragen mit deinem Behandlungsteam.



[MULTIPLESKLEROSE.CH](https://www.multiplesklerose.ch)

Wenn du dich unabhängig von deinem Behandlungsteam oder zusätzlich informieren möchtest, bietet die Multiple Sklerose Gesellschaft (kurz MS Gesellschaft) als spezialisierte Anlaufstelle ein umfassendes Informationsangebot mit persönlichen Gesprächen nach Neudiagnose wie auch zur Langzeitberatung an.

10 Dinge,

Lachen

Lachen bringt nicht nur dir ein gutes Gefühl, sondern erfreut auch andere Menschen.

Dem Kind in dir Raum geben

Tue etwas, wofür du normalerweise schon «zu alt» bist: schaukeln, mit Buntstiften malen, balancieren.

Entspannen

Suche dir einen ruhigen Ort und mache eine Atemübung – so kommen Körper und Geist zur Ruhe.

Wertschätzen

Freue dich an deinen guten Eigenschaften. Mache dir bewusst, was du für andere wertvoll und bereichernd machst.

Gutes tun

Anderen etwas Gutes zu tun, macht selbst auch glücklich.

Komplimente machen

Mit einem ehrlichen und angebrachten Kompliment kannst du jemandem Freude machen.

Revue passieren lassen

Geh abends im Kopf deinen Tag durch: Was war schön? Wofür bist du dankbar?

Erfahrungen austauschen

Was möchtest du unbedingt einmal tun? Schaffe dir tolle Erinnerungen oder nutze die Focus-me App für einen Erfahrungsaustausch.

Aufräumen

Entrümple Schubladen und Schränke und befreie dich von unnützen Dingen.

Gut essen

Probiere eine neue kulinarische Köstlichkeit aus oder gönne dir ein Essen, das dir guttut.



die dich jeden Monat ein klein wenig glücklicher machen



Lebensglück

